Jaarverslag Laposa 2021

Inleiding

Laposa heeft als doel te informeren, ontmoeten en representeren om de best mogelijke zorg te organiseren voor mensen en ouders van een kind met een craniofaciale aandoening in samenwerking met de expertisecentra.

Om deze doelstelling te bewerkstelligen hebben we verschillende beleidsthema's opgesteld:

- Organisatie en Financiën
- Representeren
- Communicatie en informeren
- Ontmoeten en versterken

In dit jaarverslag legt het bestuur van Laposa verantwoording af voor de projecten en activiteiten die vanuit deze context uitgevoerd en opgestart zijn. De volgende items komen aan de orde:

1. Bestuur Laposa
2. Korte beschrijving van activiteiten en projecten in 2021
3. Overzicht van het aantal leden en diagnoses

1. Bestuur Laposa

Het bestuur van Laposa bestaat uit vrijwillige leden en ziet er als volgt uit:

Voorzitter:	Marc Kleinveld
Secretaris:	Miriam Stevense-Broeken
Penningmeester:	Arnoud Heinen
Alg. bestuurslid:	Annemieke Hoogeveen
Alg. bestuurslid:	Mariet Faasse

Het bestuur heeft 8 keer een algemene bestuursvergadering gehouden. Daarnaast heeft er twee keer een algemene ledenvergadering plaatsgevonden.

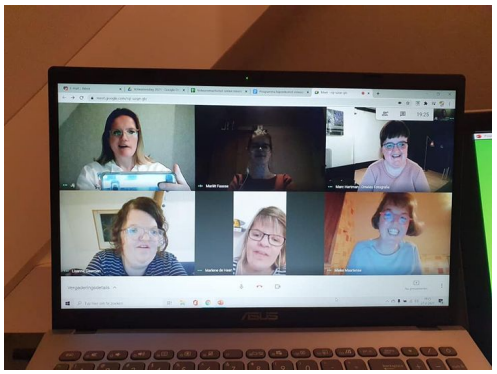
2. Korte beschrijving van activiteiten en projecten in 2021

Laposa krijgt subsidie voor de organisatie van ontmoetingen en het informeren van lotgenoten en andere relevante betrokkenen. De activiteiten en projecten geven aan op welke wijze invulling wordt gegeven op deze missie.

Activiteiten

Digitale meeting volwassen leden 27 februari 2021

Doel van de activiteit was elkaar leren kennen en ervaringen uitwisselen in een online omgeving. De vraag “wat heeft jouw aandoening je in positieve en negatieve zin gebracht in je leven?” stond centraal tijdens deze bijeenkomst. 8 leden hebben hieraan deelgenomen.



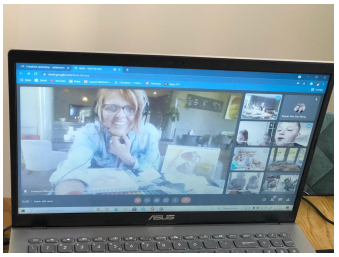
Contactmoment na de algemene ledenvergadering 17 april 2021

1. Presentatie Microtie
   Arts-onderzoeker Elsa Ronde en dr. Corstiaan Breugem van het Amsterdam UMC nodigden de leden uit om mee te denken en mee te doen over hoe zij het best mensen met een vorm van microtie kunnen helpen in hun behandeling. Zij gaven een korte presentatie met de vraag hoe zij de keuzemogelijkheden tussen verschillende soorten kunst-oren het best uit kunnen leggen.
2. Elkaar ontmoeten in Corona Tijd!
   Na aanmelding kregen de leden een heerlijke borrel box toegestuurd die genuttigd kon worden bij de online speeddate. 16 leden hebben hieraan deelgenomen.

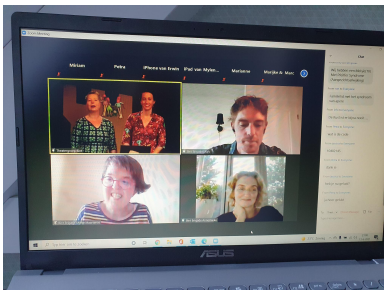
Digitale meeting jonge gezinnen 13 juni 2021

Dit moment hebben we gesplitst in twee meetings:

1. Een digitaal moment voor jonge kinderen t/m 12 jaar.Broers en zussen mochten ook meedoen. Na aanmelding kregen de leden een mooi schetsboek en verf waarbij ze onder begeleiding van een kunstenaar een creatieve workshop hebben gekregen. Eenieder heeft een mooi kunstwerk gemaakt.



2. Een digitale theatervoorstelling opgevoerd door theatergroep ‘Bint’. Deze voorstelling was voor ouders met een kind met een schedel en/of aangezicht aandoening, maar ook voor volwassenen met deze aandoeningen. Andere geïnteresseerden waren ook van harte welkom.
   Theatergroep Bint gaf een eerlijk inkijkje in het ouderschap en de opvoeding van kinderen met een schedel en/of aangezicht aandoening. Hoe is dat eigenlijk? Waar loop je tegenaan? Hoe ga je om met reacties van de omgeving? Wat doe je met alle goed bedoelde adviezen die je krijgt? Ook herkenbaar voor volwassenen met een schedel en/of aangezicht aandoening! Theatergroep Bint speelde een herkenbare, humoristische en interactieve voorstelling die liet zien hoe ‘we’ dat doen en volhouden, dat opvoeden.



Familiedag 2 oktober
30 leden hebben met hun gezin een waardevolle dag gehad in het Dolfinarium waar de leden elkaar na lange tijd weer fysiek hebben ontmoet. Tijdens deze dag zijn twee groepen (volwassenen/jongeren en ouders) geformeerd om met elkaar in gesprek te gaan over een aantal stellingen. Het was zeer waardevol om met elkaar in gesprek te gaan.

Jongerendag 13 november
10 leden hadden zich aangemeld voor de jongerendag. I.v.m. oplopende corona besmettingen hebben 8 leden met een vriend/vriendin/ouder deelgenomen aan de jongerendag. De dag startte met een heerlijke lunch waarna in Amersfoort het spel “wie is de mol” is gespeeld. Een waardevolle bijeenkomst waar nieuwe vriendschappen zijn gesloten.

Bij- en nascholing craniosynostose

Bijeenkomst diagnosegroepen
Er is geld beschikbaar voor diagnosegroepen, maar daar is dit jaar geen gebruik van gemaakt.

Website
Dit jaar zijn er naast het structurele onderhoud geen grote wijzigingen aangebracht aan de website. We hadden bedacht om een interactief deel aan de site toe te voegen maar dat blijkt niet nodig. De interactie vindt vooral plaats op socialmedia. Een extra uitgave aan de site is derhalve overbodig.

Projecten
In 2021 is gewerkt aan de volgende projecten:

1. Kringloopgesprekken
   Dit zijn onderhoudsgesprekken met de drie Expertise Centra; het Erasmus, het Radboud en het UMCU. Hier onderhouden we laagdrempelig contact mee. Zo hebben we snel en goed contact en kunnen we onze vragen aan hun stellen als het gaat om de kwaliteit van zorg, de organisatie van deze zorg en houden we de samenwerking in stand.

2. Patiëntenparticipatie
   Vanaf medio 2022 maken we namens LAPOSA deel uit van een onderzoeksteam dat bezig is met het opzetten van een wetenschappelijke studie vanuit het Radboudumc en Erasmus MC. De studie is gericht op het onderzoeken van de kosteneffectiviteit en veiligheid van het uitvoeren van een afwachtend beleid (niet opereren) bij kinderen die een wigschedel hebben. Als de onderzoeksaanvraag goedgekeurd is zal deze studie enkele jaren in beslag nemen waarbij LAPOSA betrokken is en inspraak heeft van het moment van opzet van de studie tot het verspreiden en implementeren van

de resultaten. Dit doen we door o.a. het becommentariëren van stukken en bijwonen van wetenschappelijke vergaderingen.

3. Richtlijn craniosynostose
   De patiëntenversie craniosynostose is naar aanleiding van de in 2020 ge-update professionele richtlijn volledig herzien en uitgebreid en zal in de komende weken online beschikbaar komen voor ouders en volwassenen met craniosynostose. De patiëntenversie is op dezelfde manier opgebouwd als de richtlijn voor zorgprofessionals waardoor deze eenvoudig naast elkaar gelegd kunnen worden. Verder is de inhoud onderbouwd met nieuwe onderzoek dat beschikbaar is gekomen nadat de eerste richtlijn (in 2010) gepubliceerd werd.

AVG
Op verzoek zijn twee keer contactgegevens verwijderd.

Contactpersonen
Geschatte aantal digitale en telefonische contacten per diagnosegroep:

Crouzon:	5 keer via Laposa	meer dan 5 keer buiten Laposa
Apert:	2 keer via Laposa	
Wigschedel	3 keer via Laposa	
Goldenhar	4 keer via Laposa	7 keer buiten Laposa
Treacher Collins	3 keer via Laposa	

Eén contactpersoon heeft aangegeven te willen stoppen. Deze gegevens zijn verwijderd van de website en uit de lijst met contactpersonen.

3. Overzicht van het aantal leden en diagnoses

Syndroom	01-01-2021	31-12-2021
Apert syndroom	32	32
Goldenhar	27	26
Crouzon en Pheiffer	17	16
Treacher Collins, Nager en Burn-McKoewn	19	19
Hemifaciale microsomie	13	14
Craniosynostose / craniosyndromen	15	15
Bootschedel (scaphocephalie)	11	11
Saethre Chotzen	9	9
Beckwith-Wiedemann Syndroom	6	6
Wigschedel (trigonocephalie)	6	6

Scheve schedel (plagiocophalie)	4	4
Muenke	5	5
Frontanasale dysplasie	3	3
Tele-orbitisme	2	2
BPES	1	1
Cleidocraniale dysplasie	1	1
Microtie/atresie	1	1
Romberg	1	1
schisis/aangezichtsspleet	1	1
Hemifaciale hypertrofie	1	1
Overige algemeen	2	2
Nog onbekend	1	1
totaal	**178**	**177**
Donateurs	5	5